Review / Derleme

MEDICINE PALLIATIVE CARE

DOI: 10.47582/jompac.1192801

J Med Palliat Care 2022; 3(4): 372-375

Pediatrik palyatif bakımda verilen hizmet kalitesini belirleyen faktörler

Factors determining the quality of service in pediatric palliative care

Fatma Zehra Öztek Çelebi, Şanlıay Şahin

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Pediatri Kliniği, Pediatrik Palyatif Bakım Servisi, Ankara, Türkiye

Cite this article as / Bu makaleye atıf için: Öztek Çelebi FZ, Şahin Ş. Pediatrik palyatif bakımda verilen hizmet kalitesini belirleyen faktörler. J Med Palliat Care 2022; 3(4): 372-375.

ÖZ

Pediatrik palyatif bakım ülkemizde ve dünyanın pek çok ülkesinde yeni gelişen bir alt uzmanlık alanıdır. Hayatı tehdit eden hastalığı olan çocukların sayısı tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de gün geçtikçe artmaktadır. Bu hastalara verilecek olan palyatif bakımın kalitesinin belirlenmesi, verilecek hizmetin kalitesini arttıracaktır. Bu derlemenin amacı pediatrik palyatif bakımın hizmet kalite standartlarını tanımlamaktır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk palyatif bakım, hizmet kalite standartları, hayatı tehdit eden hastalık

ABSTRACT

Pediatric palliative care is a recently developing sub-specialty in our country and many countries around the world. The number of children with life-threatening conditions is increasing gradually in our country. Determining the quality of palliative care provided to these patients will increase the quality of this care. The aim of this review is to define the quality standards of pediatric palliative care.

Keywords: Pediatric palliative care, service quality standards, life-threatening condition

GİRİŞ

20 yaşından küçükler olarak tanımlanan dünyanın pediatrik nüfusu, küresel nüfusun % 35'ini oluşturmaktadır (1). Dünya çapında 21 milyon kadar yeni doğan, bebek, çocuk ve ergenin Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından tanımlanan çeşitli koşullar için palyatif bakımdan fayda göreceği tahmin edilmektedir (2). Bu sayının sekiz milyonu ise uzmanlaşmış pediatrik palyatif bakım (PPB) hizmetine ihtiyaç duymaktadır (2,3). Bu derlemenin amacı pediatrik palyatif bakımın hizmet kalite standartlarını tanımlamaktır. Çocuklar için palyatif bakım, yetişkin palyatif bakımıyla yakından ilişkili olsa da özel bir alanı temsil eder. DSÖ'nün çocuklar ve aileleri için uygun palyatif bakım tanımı şöyledir:

- Çocuklar için palyatif bakım, çocuğun bedeninin, zihninin ve ruhunun aktif bütüncül bakımıdır ve aileye destek verilmesini de içerir.
- Hastalık teşhis edildiğinde başlar ve bir çocuğun hastalığa yönelik özgün tedavi alıp almadığından bağımsız olarak devam eder.
- Sağlık hizmeti sağlayıcıları çocuğun fiziksel, psikolojik ve sosyal sıkıntılarını değerlendirmeli ve hafifletmelidir.
- Etkili palyatif bakım, aileyi içeren ve mevcut toplum kaynaklarını kullanan geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir; ve kaynaklar sınırlı olsa bile başarıyla uygulanabilir.
- Üçüncü basamak sağlık tesislerinde, toplum sağlığı merkezlerinde ve hatta çocukların evlerinde bile sağlanabilir (4).

Çocukluk çağındaki pek çok durum palyatif bakım yaklaşımından fayda görebilir (5). Dünya üzerinde her yıl ölen 2,5 milyon çocuğun %98'inin düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşadığı bilinmektedir (5). PPB merkezlerinin dağılımında ise çok büyük eşitsizlikler söz konusudur. Knapp ve

Corresponding Author / Sorumlu Yazar: Sanliay Sahin, University of Health Sciences, Dr. Sami Ulus Maternity and Children's Education and Research Hospital, Ankara, Turkey
E-mail / E-posta: sanliay@yahoo.com
Received / Geliş: 21.10.2022 **Accepted / Kabul:** 01.11.2022

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

ark. dünyadaki ülkelerin% 65,5'inin uygun çocuk palyatif bakım hizmetine sahip olmadığını belirlemiştir (6). Arias-Casais ve ark. Avrupa Bölgesi'nde düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşayan çocukların PPB hizmetine ulaşma şanslarının daha düşük olduğunu tespit etmiştir (7).

Ülkemizdeki Durum

Ülkemizde ilk PPB merkezi 2015 yılında Bursa'da açılmıştır. Şubat 2020 verilerine göre toplam 5438 palyatif bakım yatağının 129'unu pediatrik yataklar oluşturmaktadır. Dünya palyatif bakım atlasına göre dünya üzerinde palyatif bakım ihtiyacı olan hastaların %7'sini çocuklar oluşturmaktadır (8). Bu orana göre ülkemizde pediatrik yatakların sayısının 350'nin üzerinde olması gerekmektedir. Fakat PPB merkezlerinin tek sorunu yatak sayısı değildir. Bu alanın halihazırda; hizmetin tanımlanması, hangi hastaların bu hizmetten yararlanacağı, çocuğun yüksek yararı için kaliteli hizmet verilmesi gibi pek çok önemli sorunu vardır.

PPB'de Hizmet Kalitesini Neler Belirler?

2006 yılında İtalya'nın Trento şehrinde dünyanın farklı bölgelerinden bir grup sağlık profesyoneli bir araya gelmiş, ve bu grup 'The International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT)' olarak adlandırılmıştır. 2007'de IMPaCCT grubu Avrupa Palyatif Bakım Derneği'nin özel görev grubu olarak çalışmıştır. Üç gün boyunca, farklı ülkelerdeki pediatrik palyatif bakım hizmetleri karşılaştırılarak pediatrik palyatif bakım tanımlanmış, en iyi uygulamalar belirlenmiş, minimum standartlar kabul edilmiş ve bu çalışma 2007 yılında yayınlanmıştır (9). Bu çalışma grubunun belirlediği çekirdek standartlar ise şu şekildedir:

1. **Palyatif bakımın sağlanması:** Verilen bakımın amacı çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırmak olmalıdır. PPB programına ulaşmak kolay olmalıdır, aileler bu birime kendileri başvurabilmelidir. PPB, çocuğa hayatı sınırlayan veya tehdit eden bir durum teşhisi konduğunda başlamalı ve hastalığın seyri boyunca sürdürülmelidir. PPB küratif tedavilerle birlikte verilmelidir. Çocuk ve ailenin olmayı seçtiği her yerde palyatif bakım sağlanmalıdır (örneğin, ev, hastane veya hospis).

   Ülkemizde PPB merkezi sayısı ülkemiz nüfusuna oranla düşük olduğu için PPB programlarına ulaşım kolay olmamaktadır. Ayrıca çocuk hekimleri arasında palyatif bakımla ilgili farkındalığın az olması nedeni ile PPB tanı anında başlayamamaktadır (10).
2. **PPB'de bakım birimi:** PPB'de bakım birimi çocuk ve ailedir. PPB'nin gelişimi ile birlikte bu alanda çalışan klinisyenler, sadece aileyi hastanın bakımına dâhil etmeleri gerektiğini değil, aynı zamanda ölmekte olan bir çocuğun aile üyelerine de bakmaları gerektiğini öğrenmişlerdir. Bu durum artık yüksek kaliteli PPB hizmetinin temel bir bileşenidir (11). Çocuğun ve aile bireylerinin yaşına, bilişsel ve eğitimsel becerilerine ve kültürüne uygun, tam kapsamlı klinik destek ve eğitimsel kaynaklar mevcut olmalıdır. Çocuk ve aile, hastalık ve tedavi seçenekleriyle ilgili olarak bilgilendirildikten sonra, PPB ihtiyaçlarının ve önceliklerinin belirlenmesi sürecine mutlaka dâhil edilmelidir. Palyatif bakımda hastaya özel bakım planlanması esastır (11); burada hastanın ihtiyaçları ve öncelikleri tüm PB sağlık profesyonellerinin önceliği olmalıdır.
3. **Palyatif bakım ekibi:** Bakım ekibi, her çocuğun ve ailenin bireyselliğini tanımalı ve değerlerini, isteklerini ve inançlarını korumalıdır. Palyatif bakım ekibi, çocuğun ve ailenin fiziksel, psikolojik, duygusal, ruhsal ve sosyal ihtiyaçlarını ele almak için yeterli uzmanlığa sahip olmalıdır. Asgari palyatif bakım ekibi bir doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, çocuk terapisti veya psikolog ve manevi hizmet danışmanını içermelidir. Uzman PPB ekibi destek ve tavsiyeleriyle çocuğa ve ailesine 7/24 ulaşılabilir olmalıdır. Bakım ekibinin, planlama, strateji ve hedefleri paylaşarak evde, hastanede ve bakımevinde bakımın sürekliliğini sağlaması esastır. Çocuğa primer bakımı veren kişiye de psikososyal destek ve gözetim sağlanmalıdır.
4. **Bakım koordinatörü/Kilit çalışan:** Palyatif bakım ekibinden bir profesyonel, ailenin bakım koordinatörü veya kilit çalışan olarak belirlenmelidir. Bakım koordinatörü, ailenin sosyal hizmetlere, pratik desteğe (uygun yardımlar ve ev uyarlamaları dahil), manevi bakım hizmetlerine ve dinlenme bakım hizmetlerine erişiminin sağlanması için uygun bir profesyonel destek sistemi oluşturup sürdürmesine yardımcı olmalıdır. Bakım koordinatörü sistemi ülkemizde tam olarak oturmuş bir sistem değildir.
5. **Semptom yönetimi:** Her çocuk, ağrı ve diğer semptomlarının farmakolojik, psikolojik ve fiziksel yönetimine 7/24 sürekli erişebilmelidir. Uygun hayat kalitesine ulaşmak için her çocuğun semptomlarının ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi gereklidir. Fiziksel semptomların yanı sıra psikolojik, sosyal ve ruhsal semptomlar da ele alınmalıdır. Semptom yönetimi hasta, aile ve sağlık profesyonelleri için kabul edilebilir yöntemlerle gerçekleştirilmelidir.

   Hastalık kaynaklı fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal semptomları yönetmek özel uzmanlık gerektirmektedir. Bunlar içinde en önemlisi ağrının yönetilmesidir. Pediatristlerin ağrı farkındalıkları tüm dünyada istenilen seviyeden düşüktür (12). Ülkemizde yapılan çalışmalarda da sağlık profesyonelleri arasında çocuklarda ağrı konusunda farkındalığın yeteri kadar gelişmediği belirlenmiştir (13).
6. **Dinlenme bakım hizmeti:** Birkaç saat veya birkaç gün dahi olsa, bakım verenler ve çocuk için mola vermek çok önemlidir. Aileye ve çocuğa kendi evinde veya evden uzakta bir kurumda dinlenme bakım hizmeti sağlanmalıdır.

Ülkemizde çocuklar için dinlenme bakım hizmeti uygulaması çok kısıtlıdır. Hayatı tehdit eden hastalığı olan çocuklara asıl bakım verenler aileleri, genellikle de anneleridir. Bu çocukların ebeveynlerinin, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden çok daha farklı, yoğun ve karmaşık ebeveynlik rolleri vardır. Fakat bu rollerinde onlara yardımcı olacak yeterli hizmet ve desteği alamamaktadırlar (14,15). Bu durum çocuklarına evde bakım veren ailelerin ne kadar ağır fiziksel ve psikolojik yük aldıklarını gözler önüne sermektedir. Erişkin, özellikle geriatrik palyatif bakımda bir hastanın birden fazla bakım vereni olma şansı yüksektir ama PPB'de genellikle ebeveynler bu yükü tek başlarına yüklenmektedir.

7. **Yas desteği:** Yas desteği tanı anında başlamalı ve ihtiyaç duyulduğu sürece hastalık süreci boyunca, ölüm anında ve sonrasında devam etmelidir. Bir çocuğun hastalığından ve ölümünden etkilenen herkes için (aile, bakım verenler, akrabalar, arkadaşlar) bu destek sunulmalıdır. Kardeş desteğinin PPB'nin ayrılmaz bir parçası olması esastır.

   PPB'de özel olarak çalışılması gereken alanlardan biri de kardeş desteğidir. PPB alan çocukların çoğunun bir veya daha fazla kardeşi bulunmaktadır. Kardeşler bu süreçten en fazla etkilenen ve en kırılgan grubu oluşturmaktadır. Hayatı tehdit eden hastalığı olan çocukların kardeşlerinin ilgi ve desteğe ihtiyacı vardır. PPB üyeleri, yaşlarına uygun ve dürüst cevaplarla kardeşlere destek sağlamak ve hastanın kardeşlerini hastanın günlük yaşamının rutin faaliyetlerine dâhil etmek için ebeveynlerle ortak çalışmalıdır (16).

8. **Yaşa uygun bakım:** Ebeveynler, çocuğun yaşına ve isteklerine göre çocuklarının bakımının tüm yönlerinde hazır bulunmalı ve dâhil olmalıdırlar. PPB ekibi farklı yaşlardaki, gelişim aşamalarındaki ve farklı iletişimsel ve bilişsel yeteneklere sahip çocukların ihtiyaçlarını karşılamalıdır. Çocuklar ve genç yetişkinler, hem yaşlarına hem de bilişsel yeteneklerine uygun eğlence ve dinlenme fırsatlarına erişebilmelidir.

   Bu imkânının çocuk hastalara sunulması için bu hizmeti veren sağlık profesyonellerinin çocuğun gelişim aşamaları hakkında eğitim alması gerekmektedir. Bunu sağlayabilmek için PPB klinisyenlerinin yanı sıra çocuk yaşamı uzmanları, pediatrik psikologlar ve psikiyatristler, müzik terapistleri ve sosyal hizmet uzmanlarının da PPB ekibine katılması önem taşımaktadır (17).

9. **Eğitim ve Öğretim:** PPB'de çalışan tüm profesyoneller kapsamlı eğitim ve destek almalıdır. Palyatif bakım eğitimi, tüm pediatrik sağlık uzmanlıkları ve ilgili alt uzmanlık alanları için müfredatın temel bir parçası olmalıdır. Her ülke, PPB'de çalışan tüm profesyoneller için ulusal bir müfredat geliştirmelidir. PPB'nin tüm yönlerinde resmi öğretim ve mezuniyet sonrası eğitim sağlayabilecek, bu alanda özelleşmiş merkezler olmalıdır. Ülkemizde PPB için uzmanlaşmış bir eğitim bulunmamaktadır. Pediatri uzmanlık eğitiminin içinde PPB, sadece bu merkezlerin olduğu eğitim araştırma hastanelerinde yer bulabilmektedir.

10. **Palyatif bakım hizmetlerinin finansmanı:** Palyatif bakım hizmetleri, finansal veya sağlık sigortası durumlarına bakılmaksızın, ihtiyaç duyan tüm çocuklara ve ailelerine sağlanmalıdır. Hükümetlerin, ev, okul, hastane ve çocuk hastaneleri dahil olmak üzere çeşitli ortamlarda bütüncül palyatif bakım sağlamak için yeterli finansmanı sağlamaları gerekmektedir. PPB hizmeti veren profesyonellerin eğitimi için yeterli fon ayrılmalıdır.

    Ülkemizde gelişmiş sağlık sistemi nedeniyle, PPB kamu hastanelerinde ücretsiz olarak sunulmaktadır. Fakat bu hizmetten ülkemizin tüm çocuklarının yararlanabilmesi için PPB merkez sayısının arttırılması gerekmektedir. Mayıs 2020 tarihi itibari ile toplam 129 yatak olarak PPB hizmeti sunulmaktadır. T.C. Sağlık Bakanlığı, Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğüne bağlı Pediatrik Palyatif Bakım merkezleri bünyesinde; Bursa Dörtçelik Çocuk Hastanesi 7 yataklı, Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi 6 yataklı, Bolu İzzet Baysal Eğitim ve Araştırma Hastanesi 6 yataklı, Mersin Şehir Hastanesi 24 yataklı, Erzurum Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesi 10 yataklı, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi 17 yataklı, Gaziantep Cengiz Gökçek Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi 10 yataklı, Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi 10 yataklı, Ankara Şehir Hastanesi 24 yataklı ve Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 15 yataklı pediatrik palyatif bakım hizmeti vermektedir.

2020 yılında Arias-Casais ve ark. PPB hizmetlerinin ulusal düzeyde gelişmişliğinin değerlendirilmesi için önemli indikatörleri belirlemiştir 7. Bunlar:

1. PPB derneklerinin canlılığı
2. PPB konularının doktorlar ve hemşireler için pediatri uzmanlık eğitim müfredatına dâhil edilmesi
3. Ulusal palyatif bakım derneklerinde bir PPB temsilcisinin varlığı ve PPB derneklerinde bir palyatif bakım temsilcisinin olması
4. PPB hizmetlerinin sayısı ve türü
5. Neonatologlar için PPB eğitim imkânının bulunması
6. En az bir ulusal PPB derneğinin varlığı
7. PPB uzmanlarının sayısı
8. PPB hizmetinin sağlanabilmesi için ulusal standartların ve normların varlığı
9. Perinatal PB referans merkezlerinin varlığı
10. PPB hizmet sunumunu düzenleyen politika, kanun ve yönetmeliklerin varlığı

Aynı çalışmada PPB'nin Avrupa Bölgesindeki durumu tespit edilmiştir. Buna göre 54 Avrupa ülkesinin 51'inin verilerine ulaşılabilmiştir. 51 ülkenin 48'inde (% 94) toplam 680 PPB merkezi tespit edilmiştir. Bunlardan 133'ü hospis, 385'i evde bakım hizmetleri ve 162'si ise hastanede verilen PPB hizmeti olarak rapor edilmiştir. Bu hizmetlerin % 92'si yüksek gelirli ülkelerde bulunmaktadır. Bu rapora göre Türkiye'de 4 tane hastane merkezli PPB ve bir tane çocuklara özel hospis mevcuttur. On dokuz Avrupa ülkesinde (19/51, %38) PPB için özel standartlar ve normlar olduğu bildirilmiştir. Yirmi ülkede PPB uzmanı mevcuttu. On dört ülke pediatri uzmanlık eğitiminde palyatif bakım bileşenlerine sahip olduklarını, 8 ülke ise neonataloglar için PPB eğitimi verdiğini bildirmiştir. Ne yazık ki ülkemiz bu özelliklerin hiçbirine sahip değildir. Beş yaş altı ölüm oranları OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) ortalamasına çok yakın olan ülkemizde kronik hastalıklarla yaşayan çocuk sayısı giderek artmaktadır. Yenidoğan ve pediatrik yoğun bakım alanlarında Türkiye çok önemli atılımlar gerçekleştirmiştir. PPB alanında da ülkemizin gerekli gelişmeleri bir an önce gerçekleştireceğine tüm kalbimizle inanmaktayız.

SONUÇ

Pediatrik palyatif bakım ülkemizde ve dünyanın pek çok ülkesinde yeni gelişen bir alt uzmanlık alanıdır. Hayatı tehdit eden hastalığı olan çocukların sayısı ülkemizde gün geçtikçe artmaktadır. Bu hastalara verilecek olan palyatif bakımın kalitesini belirlenmesi, verilecek hizmetin kalitesini arttıracaktır. PPB ülkemizde yeni kurulan bir alan olduğu için PPB merkezlerinin sayısının ve kalitesinin arttırılması için atılması gereken birçok adım vardır. Ülkemizde sağlık politikalarını belirleyen kurumlarla bu konuda ortak çalışılması gerekmektedir.

ETİK BEYANLAR

Hakem Değerlendirme Süreci: Harici çift kör hakem değerlendirmesi.

Çıkar Çatışması Durumu: Yazarlar bu çalışmada herhangi bir çıkara dayalı ilişki olmadığını beyan etmişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışmada finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Yazar Katkıları: Yazarların tümü; makalenin tasarımına, yürütülmesine, analizine katıldığını ve son sürümünü onayladıklarını beyan etmişlerdir.

KAYNAKLAR

1. Population Reference Bureau. 2014 World population data. 2014. Available from http://www.prb.org/pdf14/2014- world-population-data-sheet_eng.pdf.
2. Connor SR, Downing J and Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. J Pain Symptom Manag 2017; 53: 171-7.
3. Organization WH. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers 2018.
4. World Health Organization (WHO) definition of palliative care for Children. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ accessed . Oct 23, 2018.
5. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. The Lancet 2018; 391: 1391-454.
6. Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatric Blood Cancer 2011; 57: 361-8.
7. Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, et al. Mapping paediatric palliative care development in the WHO-European region: Children living in low-middle income countries are less likely to access it. J Pain Symptom Manag 2020.
8. Connor S. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. 2. ed. 2020.
9. Craig F, Huijer HA-S, Benini F, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europa. Eur J Palliat Care 2007; 14: 109-14.
10. Harputluoğlu N, Özdemir SA and Çelik T. Çocuk Palyatif Bakım Hakkında Çocuk Hekimlerinin Bilgi Düzeyi. Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Derg 2020;7: 112-6
11. Jones BL, Contro N and Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. Pediatrics 2014; 133: S8-S15.
12. Mathews L. Pain in children: neglected, unaddressed and mismanaged. Ind J Palliat Care 2011; 17: S70.
13. Ekim A and Ocakcı AF. Knowledge and attitudes regarding pain management of pediatric nurses in Turkey. Pain Manag Nurs 2013; 14: e262-e7.
14. Mandic CG, Johaningsmeir S, Corden TE, Earle A, Acevedo-Garcia D and Gordon JB. Impact of caring for children with medical complexity on parents' employment and time. Community, Work & Family 2017; 20: 444-58.
15. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B and Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMC pediatrics 2015; 15: 1-15.
16. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. Pediatrics 2013; 132: 966-72.
17. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM and Weissman D. Pediatric palliative care. New Engl J Med 2004; 350: 1752-62.